

Fatigue vid kronisk leversjukdom

FÖRFATTARE	Björn Palmbring Stina Johansson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM 5250 Examensarbete i omvårdnad HT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Eva Jakobsson Ung, Ida Björkman
EXAMINATOR	Helen Elden

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Fatigue vid kronisk leversjukdom
Titel (engelsk):	Fatigue in chronic liver disease
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 15 högskolepoäng OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	30 sidor, bilagor 4 + 4 sidor
Författare:	Björn Palmbring, Stina Johansson
Handledare:	Eva Jakobsson Ung, Ida Björkman
Examinator:	Helen Elden

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Fatigue rapporteras som det mest frekventa symtomet vid kronisk leversjukdom och det symptom som har störst inverkan på livet hos dessa patienter. För vårdpersonal är det viktigt att förstå hur fatigue påverkar patienterna för att bättre kunna stödja dem i sin vardag. **Syfte:** Uppsatsen syftar till att beskriva vad fatigue innebär för patienter med kronisk leversjukdom. **Metod:** En metasyntes d.v.s. en analys av resultatet i kvalitativa studier genomfördes. Sökningar gjordes i databaserna PubMed och CINAHL. Åtta artiklar inkluderades och analyserades. **Resultat:** Genom syntetisering av resultatet i de inkluderade artiklarna framkom tre teman: Upplevelsen av fatigue, Strävan att upprätthålla normalitet och en Oförstående omgivning. **Slutsats:** Fatigue påverkar patienter med kronisk leversjukdom både fysiskt och mentalt. Patienterna lider av att inte kunna upprätthålla den sociala roll de tidigare haft och känner sig negativt påverkade av omgivningens krav och förväntningar.

Innehållsförteckning

Introduktion	4
Inledning	4
Bakgrund	4
Illabefinnande och Sjukdom	4
Symtom och Tecken	5
Fatigue 6	
Symtom och tecken vid kroniska leversjukdomar	7
Problemformulering	10
Syfte	10
Metod	11
Litteratursökning	11
Analys 13	
Etiska överväganden	13
Resultat	15
Ständigt närvarande	16
Fatigue är svårt att sätta ord på	16
Fatigue innebär ständig kroppslig trötthet och svaghetskänsla växlat med akuta episoder av total utmattning	17
Fatigue har en allvarlig inverkan på kognitiva och emotionella livsfunktioner	17
Strävan efter att upprätthålla normalitet	18
Genom att bibehålla roller	18
Genom att bevara vardagsstrukturen	19
Oförstående omgivning	20
Bristande stöd från familjen	20
Tas inte på allvar i vården	21
Misstänkliggjorda i arbetslivet	21
Diskussion	22
Metoddiskussion	22
Litteratursökning	22
Analysmetod	22
Genomförandet av analys	23
Formulerande av resultat	23
Resultatdiskussion	23
Ständigt närvarande	24
Strävan efter att upprätthålla normalitet	25
En oförstående omgivning	25
Avslutande reflektioner och rekommendationer	26
Referenser	27
Bilagor	30

Introduktion

Inledning

Under våren 2013 kom vi i kontakt med omvårdnadsforskning runt fatigue vid kronisk leversjukdom. Vi fick möjlighet att följa detta arbete på nära håll vilket inspirerade oss att författa vår c-uppsats runt denna problematik. Fatigue är ett av de vanligaste symtomen som rapporteras inom vården (Aaronson, 1999; Connelly, O'Toole, Redmond & Smith, 2013 & Swain, 2000) men är trots det svårdefinierat och därmed även svårt att mäta (Aaronson, 1999). Fatigue är ett kardinalsymtom vid kroniska leversjukdomar som levercirros, kronisk hepatit B och C eller primär biliär cirros (PBC). Fatigue rapporteras hos 53-92% av de patienter som lider av kronisk hepatit C (Bailey et al., 2010 & Lang, Conrad, Garrett, Battistutta, Cooksley, Dunne & Macdonald, 2006) och hos mer än 85 % av de som lider av PBC (Huet, Deslauriers, Tran, Faucher & Charbonneau, 2000 & Montali, Frigerio, Riva & Invernizzi, 2011). Trots detta vet vi lite om hur det upplevs av patienterna. Som förutsättning för god omvårdnad är det viktigt att vi som vårdpersonal har en god förståelse för upplevelsen av fatigue hos dessa individer för att kunna ge ett kunskapsbaserat stöd i det kliniska mötet.

Bakgrund

Illabefinnande och Sjukdom

Illabefinnande och sjukdom är två aspekter av ohälsa. Illabefinnande är upplevelsen en person har då den söker vård och sjukdom är diagnosen som sedan sätts d.v.s. den kategori som skapats utifrån de kliniska tecken som framkommit till följd av en bestämd procedur. Då dessa aspekter integreras i vården skapas förutsättningar för att vårda människan som helhet och inte bara enskilda organ (Cassell, 1967).

Grunden till dagens västerländska biomedicinska vetenskap lades runt 300 f. Kr då den grekiska filosofen Hippokrates formulerade en medicinsk skola som fokuserade på kliniska observationer. Därmed arbetade han sig bort från ett system där vård var helt baserad på magiska och religiösa föreställningar. Inom detta biomedicinska synsätt fokuserar man på enskilda organs funktioner och hälsa definieras som avsaknad av sjukdom, skada eller funktionsnedsättning. Hälsa bedöms objektivt och synsättet är teoretiskt där måttet för ohälsa och sjukdom, sätts utifrån fasta mallar, i form av diagnoser (Boorse, 1977 & Cassell, 1967). Under 1900 talet utvecklades ett synsätt som uppmärksammade att inte all ohälsa är knuten till mätbara värden och idag delas den upp i två huvuddelar, dels den ovan nämnda biomedicinska benämningen sjukdom, dels den holistiska benämningen illabefinnande. Till skillnad från sjukdom innefattar illabefinnande individens upplevelse av sin situation. Upplevelsen av illabefinnande är inte bara knuten till försämring av de kroppsliga funktionerna hos individen utan även till det sammanhang den lever i och dennes relation till sin omgivning (Cassell, 1967 & Eisenberg, 1977).

Figur 1: Relationen mellan illabefinnande och sjukdom

Illabefinnande			
Objektiva tecken på sjukdom	Är sjuk och mår dåligt	Mår dåligt men är inte sjuk	Inga objektiva tecken på sjukdom
	Är sjuk men mår bra	Är frisk och mår bra	
Välbefinnande			

Figur 1 beskriver komplexiteten i relationen mellan illabefinnande och sjukdom. De två kan samexistera eller verka var för sig. Då de samexisterar innebär det att patienten både har definierad sjukdom och en upplevelse av illabefinnande. En patient kan dock ha ett definierat sjukdomstillstånd men inte påverkas av det i sin vardag eller uppleva ett illabefinnande utan att det finns några objektiva tecken på ohälsa. Att patienten har antingen illabefinnande utan påvisad sjukdom eller sjukdom utan märkbart illabefinnande är en stor utmaning i arbetet att hjälpa patienten hantera sin hälsa. Kan man inte påvisa en objektiv orsak till ett illabefinnande försvårar det behandlingsstrategier då en stor del av den vård som erbjuds är formulerad utifrån objektiva tecken. Har en patient en asymtomatisk sjukdom är det svårt att få patienten att fullfölja behandling, speciellt om det av behandlingen uppkommer obehagliga biverkningar. Än mer komplext blir det om patienten har både illabefinnande och sjukdom men att dessa inte är synligt relaterade till varandra. Patienten behandlas för den sjukdom den bär men även om behandlingen har verkan påverkar detta inte patientens illabefinnande. Här måste vårdpersonal både motivera patienten att fortsätta behandlingen för den sjukdom den inte känner av och formulera en behandlingsplan för det illabefinnande det inte finns objektiva mått på. (Eisenberg, 1977)

Symtom och Tecken

Symtom och tecken kompletterar varandra i en individs upplevelse av ohälsa. Enligt Dodd et al. (2001) menar Harvet & Mahler (1990) att symtom är den subjektiva upplevelsen av förändring i fysisk, psykisk eller social funktion och den mening som läggs i den medan tecken representerar mätbara förändringar som antingen uppfattas av individen själv eller ses av omgivningen. Vid definition av ohälsa använder det biomedicinska perspektivet objektiva tecken för att fastställa sjukdom medan det holistiska perspektivet väger in både symptom och tecken i definitionen av illabefinnande (Dodd et al., 2001).

Symtomupplevelsen innefattar tre domäner. Den första är *den personliga domänen* som påverkas av personens psykiska, sociologiska och fysiska förutsättningar t.ex. mental mognadsgrad eller ålder. Den personliga domänen innefattar de inre faktorer som påverkar hur en individ hanterar symtomupplevelsen. Den andra domänen är *hälso- och sjukdomsdomänen* där nivån av hälsa eller sjukdom har en direkt eller indirekt inverkan på personens upplevelse

av symtom. Inom denna domän finns det som orsakat symtomet, patientens relation till denna orsak samt hur väl det går att behandla symtomet i fråga. Avslutningsvis finns *omgivningsdomänen* som beskriver hur ett symtom påverkar personen i vardagen och dennes sociala sammanhang. Omgivningen innefattar här en fysisk del (t.ex. hemmet eller arbetsplatsen), en social del (socialt nätverk) och en kulturell del (trossatser och värderingar). Alla tre domäner påverkar individens upplevelse av sin situation och val av strategier för att kunna hantera och lösa sin symtomproblematik (Dodd et al., 2001).

Liksom illabefinnande och sjukdom kan symtom och tecken existera tillsammans eller oberoende av varandra. En person kan bära på en patologisk förändring, tecken, utan att uppleva illabefinnande, patienten upplever inga symtom. När de patologiska förändringarnas påverkan på kroppen blir för stor är dock en symtomupplevelse oundviklig (Eisenberg, 1977). Upplevelsen av symtom kan vara helt fristående från tecken, många symtom som individer söker vård för har sin grund i stress eller annan påverkan av individens sociokulturella kontext. Symtomet speglar då livsvillkor, tidigare erfarenheter och verklighetsuppfattning snarare än patologiska, fysiska förändringar (Barondess, 1979). Många av de patienter som har symtom utan objektiva tecken upplever att deras symtomupplevelser inte tas på allvar (Ekman, 2009).

Fatigue

Fatigue är ett universellt symtom som inte bara är associerat med kroniska och akuta tillstånd utan även med det vardagliga livet. Fatigue är ett av de vanligaste symtomen bland patienter som söker hälso- och sjukvård, och är förknippat med sjukdomar som AIDS, reumatoid artrit och multipel skleros för att nämna några (Aaronson, 1999 & Swain, 2000). Fatigue anses, enligt patienterna, vara ett symtom som i hög grad påverkar deras livskvalitet (Connelly et al., 2013). Fatigue nonchaleras ofta i samband med behandlingar av kroniska sjukdomar, den vanliga förekomsten av symtomet till trots (Connelly et al. 2013).

Fatigue anses inom forskningen vara ett komplext symtom eftersom biologiska processer och psykologiska fenomen interagerar med varandra, vilket får konsekvensen att symtomet definieras på olika sätt (Aaronson 1999). Från ett biomedicinskt perspektiv definieras fatigue som ett funktionellt organfel (Berger, McCutcheon, Soust, Walker & Wilkinson, 1991) och forskning har mest fokuserat på muskel-fatigue. Det görs ofta en distinktion mellan fatigue och utmattning. Vid fatigue kan kroppen återhämta sig med hjälp av vila och att återställningsmekanismernas arbete underlättas. Utmattning uppstår när kroppens återhämtning uteblir (MacLaren, Gibson, Parry-Billings & Edwards, 1989). Från ett psykologiskt perspektiv definieras fatigue som ett tillstånd av trötthet som är relaterad till minskad motivation (Lee, Hicks, Nino-Murcia, 1991). Psykologisk fatigue har relaterats till stress och andra starka känsloupplevelser och risken finns att patienten även drabbas av depression och ångest (Aaronson, 1999). Precis som det biomedicinska perspektivet utgår det psykologiska perspektivet från att fatigue är ett svar på inre eller yttre krav som överstiger tillgängliga resurser (Aaronson, 1999).

Ream och Richardson (1996) definierar fatigue som ett subjektivt och obehagligt symtom som känns i hela kroppen och som reducerar individens förmåga att fungera normalt. De menar även att fatigue kan innebära allt från känslan av trötthet till känslan av utmattning (Ream & Richardson, 1996).

På grund av bristande konsensus hos forskarna har det varit svårt att komma överens om hur fatigue ska mätas. De mätinstrument som finns till förfogande har inte tillräckligt hög validitet eftersom fatigue är ett symtom som karakteriseras av subjektivitet vilket försvårar mätning (Aaronson, 1999). Olika mätinstrument har dock tagits fram. Ett av dem är Visual Analog Scale - Fatigue (VAS-F) som avser att mäta patientens subjektiva upplevelser av fatigue (Lee et al., 1991 & Glaus, 1993). Även om mätning av den subjektiva upplevelsen av fatigue är värdefull, så är bättre objektiva mätningar av fatigue att önska. Ett sådant exempel är den så kallade Actometern som mäter fysisk rörelse. Resultatet korreleras sedan med den subjektiva upplevelsen av fatigue med hjälp av en dator. Märkbart är att objektiva och subjektiva data har korrelerat väl hos patienter med kroniskt trötthetssyndrom, men däremot sämre hos patienter med multipel skleros. Det antyder att Actometern kan bidra till insamlingen av objektiva data vid fatigue, men att metoden för sig själv inte är tillräcklig för att mäta fatigue (Swain, 2000).

Enligt Piper (1993) gör litteraturen inte någon skillnad mellan akut fatigue och trötthet. Trötthet är en universell upplevelse som alla någon gång upplever. Trötthet kan kännas av i en eller flera delar av kroppen, den har en orsak, den är kortvarig och försvinner oftast efter en god natts sömn. Till skillnad från trötthet är fatigue en onormal trötthet som känns i hela kroppen, som inte följer dygnsrytmen och som inte kan härledas till aktivitet eller ansträngning. Normal trötthet har en skyddande funktion vilket inte är fallet med fatigue. Fatigue bidrar även till att försämra patientens livskvalitet, vilket inte är fallet med vanlig trötthet. Om fatigue pågår i mer än en månad så har den gått från att vara akut till att vara kronisk. Piper misstänker att det som i litteraturen beskrivs som fatigue kan vara detsamma som hon beskriver som trötthet. Piper (1993) hävdar att fatigue skiljer sig från trötthet eftersom fatigue är en tillfällig, påverkande, subjektiv och dränerande känsla som inte går över med hjälp av vila.

Symtom och tecken vid kroniska leversjukdomar

Levern är när det gäller metabolreglering kroppens viktigaste organ och svarar för över 200 livsviktiga funktioner. Blodets halt av olika substanser regleras i levern då det passerar organet från mag- tarmkanalen via portavenen ut i stora kretsloppet. Vid överskott av substanser, exempelvis fettlösliga vitaminer och järn, extraheras de ur blodet och lagras i levern och på samma sätt kompenseras underskott av att levern producerar mer. En annan funktion levern har är avgiftning av blodet, den tar upp de främmande substanserna, inaktiverar dem, bryter ner dem och utsöndrar resterna med gallan. Den är även en stor blodreservoar och med hjälp av de fagocyterande Kupffers celler hjälper den till att reglera blodets innehåll av röda blodkroppar. Utöver detta är levern viktigt för att upprätthålla kapilärfunktionen, blodsockerreglering, upptag och transport av näringsämnen samt mycket mer (Sonesson & Sonesson, 2001).

Levercirros, även kallad skrumplever, innebär att en kronisk cellskada i levern orsakar fibros. Sjukdomsförloppet utgörs av en asymtomatisk fas, den så kallade kompenserande fasen.

Därefter följer den så kallade dekompenenserande fasen som utgörs av en snabb utveckling av komplikationer, främst portal hypertension och/eller dysfunktion i levern (D'amico, Garcia-Tsao & Pagliaro, 2006). Portal hypertension (högt blodtryck i vena porta) uppstår när kärlen som går genom levern konstrigeras på grund av fibrosbildningen. De vanligaste symtomen är bland andra trötthet och viktninskning, men kan även innefatta feber, ascites (vätska i bukhålan) samt splenomegali (förstorad mjälte). Levercirros orsakas bland annat av alkohol, hepatit, primär biliär cirros samt primär skleroserande kolangit (Kechagias, 2011).

Primär Biliär Cirros (PBC) och Primär Skleroserande Kolangit (PSC) är kroniska leversjukdomar - Orsaken till PBC är okänd. Det har föreslagits att immunologiska faktorer kan vara orsaken eftersom aktiverade T-celler har påvisats vid områden med gallgångsdestruktion. Sjukdomen diagnostiseras i övervägande fall (60 %) hos asymtomatiska individer. Vid symtomatisk PBC är fatigue och klåda de vanligaste symtomen. Kvinnor äldre än 40 år drabbas vanligast av sjukdomen och det finns ingen botande behandling. Det symptom som, enligt patienterna, försämrar livskvalitén mest är fatigue. Symptomet kan uppstå närsomhelst under sjukdomsförloppet och förekomsten är helt orelaterad till graden av underliggande leversjukdom (Blackburn, Mark Freeston, Baker, Jones & Newton, 2007). PSC orsakas av kroniska inflammationer i intra- och extrahepatiska gallgångar (Kechagias, 2011).

Hepatit A, B, C, D samt E är virus som ofta infekterar levern. Det är endast hepatit B, C samt D som kan ge kroniska infektioner. Cirka 5 % av världens befolkning bär hepatit B kroniskt. Smittöverföring sker vid födseln mellan mor och barn, i samband med samlag eller inokulation (till exempel nålstick) (Kechagias, 2011). En hepatit C infektion har en betydande roll inte bara i utvecklandet av kronisk hepatit C utan också utvecklandet levercirros samt carcinom (Rahman et al., 2013). Cirka 3 % av världens befolkning antas vara bärare av kronisk hepatit C. Mellan 50-85% av de som drabbas blir kroniskt bärare av sjukdomen. Smitta sker främst via intravensöst missbruk och i sällsynta fall via samlag. Hepatit D är ett icke komplett virus som behöver närvaro av hepatit B för att kunna fungera. I Sverige diagnostiseras ungefär 10-15 fall om året. Samtliga av dessa tre virussjukdomar ger upphov till symtomet trötthet (Kechagias, 2011).

Att leva med kronisk leversjukdom innefattar hantering av en lång rad fysiska och psykiska symtom (Lang et al., 2006) men det innebär även hantering av svåra sociala frågor. Symtom och tecken hos patienten skapar en osäkerhet runt kroppens och sinnets funktion. Att inte veta när exempelvis smärta och fatigue ska visa sig och vilken karaktär den kommer ha eller om minnet eller koncentrationen kommer vara nog för att genomföra dagens uppgifter (Jorgensen, 2006; Glacken, Coates, Kernohan, Hegarty, 2002 & Lang et al., 2006).

Det finns en rädsla hos patienter med smittsamma kroniska leversjukdomar att föra smittan vidare, vilket leder till att de isolerar sig från vänner och familj samt samhället i stort. Denna smittsamhet skapar också en skamkänsla hos de patienter som försöker fungera normalt i vardagen då de upplever att de utsätter andra för risken att bli smittade (Conrad, Garrett, Cooksley, Dunne, Macdonald, 2006 & McCreaddie, Lyons, Horsburgh, Miller, Frew, 2010). Denna upplevda skambeläggning kommer även från individens omgivning då patienterna upplever att det finns stigmat runt leversjukdom och missbruk. Även om patienter ur både

missbrukande, före detta missbrukande och icke missbrukande grupper upplever fördomar runt alkohol och narkotika i relation till deras diagnoser är det främst före detta missbrukare som upplever ett stort lidande av dessa. De upplever att de får betala för gamla synder både socialt och i sin sjukdomsutveckling (Conrad et al., 2006; Fry & Bates, 2012; McCreaddie et al., 2010 & Wainwright, 1997).

Då kroniska leversjukdomar under långa perioder av sjukdomsförloppet inte har synliga tecken utan endast dolda symtom som fatigue, smärta och koncentrationssvårigheter möts patienterna ofta av oförståelse från omgivningen. Detta leder till isolering och det är svårt att hitta välanpassat stöd, både socialt och inom sjukvården (Fry et al., 2012 & McCreaddie et al., 2010). Då symtombilden vid kronisk leversjukdom är mycket skiftande och upplevs som okontrollerbar förlorar patienterna sin självständighet. De behöver hjälp med saker de tidigare klarat själva och de har svårt att bibehålla den sociala roll de haft (Montali et al., 2011 & Wainwright, 1997).

Vid kronisk leversjukdom är fatigue ett av de vanligaste symtomen. Det återfinns hos 53-92% av de patienter som lider av kronisk hepatit C (Bailey et al., 2010 & Lang et al., 2006) och hos mer än 85 % av de patienter som lider av PBC (Huet et al., 2000 & Montali et al., 2011). Huet et al. (2000) ser en tydlig skillnad mellan patienter med PBC och kontrollpersoner i upplevd påverkan på den vardagliga livsföringen till följd av fatigue då den rapporteras som det mest livspåverkande symptomet. Rapportering av fatigue hos dessa patienter kan jämföras med den hos patienter med multipel skleros och i 30 % av fallen är den jämförbar med upplevelsen vid kroniskt trötthetssyndrom. Blackburn et al. (2006) visar på att upplevelsen av hög eller låg fatigue hos patienter med PBC är oberoende av ålder, social status, anställningsnivå, hur länge man haft diagnosen, hur långt gången sjukdomen är eller huruvida fatigue kom gradvis eller överaskande för patienten. Fatigue kommer dock mer frekvent och är närvarande längre hos patienter med hög fatigue-nivå. Dessa är även mer oroliga och deprimerade. Upplevelsen av livskvalitet är betydligt sämre hos patienter med hög fatigue i jämförelse med den grupp som hade låg fatigue (Blackburn et al., 2006). Hos patienter med hepatit C är de tre vanligaste symtomen fysisk fatigue, irritabilitet och mental fatigue. De symtom som är mest allmänpåverkande för denna grupp är störd sömn, fysisk fatigue och mental fatigue så man kan här se att liksom hos patienter med PBC är fatigue ett mycket allvarligt symtom som vården bör ta hänsyn till. Fatigue är även en stor del av det neurologiska symtomklustret vilket är det vanligaste symtomklustret som rapporterats i relation till hepatit C, hela 20 % av patienterna upplever det. Det finns flera teorier om varför fatigue är framstående hos patienter med hepatit C. En är att påverkan på det centrala nervsystemet från viruset föranleder fatigue, en annan är att det är skador på levern som är grunden till symtomet (Lang et al., 2006).

I läroböcker uppmärksammas visserligen fatigue som ett kardinalsymtom vid kronisk leversjukdom, men är ofta dåligt beskrivet. Till exempel nämns det ibland endast kortfattat (Danielsson, 2010; Kechagias, 2011 & Olsson, 1999) eller inte alls (Svensson, Brücher, Lira, 2010). Olsson (1999) hävdar att fatigue är för vagt definierat för att det ensamt ska definiera en PBC som symtomatisk.

Problemformulering

Fatigue vid kronisk leversjukdom går inte att påvisa via objektiva undersökningar utan manifesterar sig som ett subjektivt upplevt symtom. Det finns ett behov av att syntetisera den kunskap som finns inom området för att öka förståelsen för vad fatigue innebär i det dagliga livet för patienter med dessa diagnoser, vilket kan ge underlag för förbättringar och förändringar av det kliniska vårdarbetet.

Syfte

Denna uppsats syftar till att beskriva vad fatigue innebär för patienter med kronisk leversjukdom.

Metod

Studien genomfördes i form av en metasyntes. Enligt Willman och Stoltz (2012) används begreppet metasyntes för att beskriva en systematisk litteratursammanställning av forskningsresultat från flera likande studier med kvalitativ analys. Metoden lämpar sig väl för analys av kvalitativa studier eftersom dessa studier beskriver helhet snarare än variabler, istället för numerisk data använder beskrivande data, samt att ansatsen oftast är induktiv (Willman & Stoltz, 2012). Varje kvalitativ studie har ett kunskapsvärde. Om flera resultat sammanställs så skapas ett större kunskapsvärde, vilket ökar kunskapen om ett specifikt fenomen, vilket i sin tur kan bidra till att förbättra det praktiska omvårdnadsarbetet. Syftet med metoden är alltså att med en ny helhet samt ökad förståelse för ett specifikt symtom kunna omvända den vetenskapliga kunskapen till praktiskt användbar kunskap, samt att utvisa en väg för hur fenomenet ska bearbetas i ett vårdarbete (Friberg, 2006 & Willman et al., 2012). Med hjälp av metasyntes kan forskaren, exempelvis genom att i flera kvalitativa studier studera ett symtom, skönja nya fenomen och beskriva dessa för att på så sätt öka förståelsen för det studerade symtomet (Willman et al., 2012).

Litteratursökning

Under våren 2013 genomfördes provsökningar i databaserna PubMed, Scopus och CINAHL. Provsökningar i Scopus gav inga relevanta träffar som inte redan återfanns i CINAHL och PubMed varpå Scopus uteslöts i den fortsatta sökprocessen. Databasen CINAHL består av forskning inom omvårdnadsområdet och PubMed består av biomedicinsk forskning. Sökord formulerades utefter symtomupplevelse, sjukdomstillstånd och forskningsmetod. Dessa var:

* *Fatigue, Illness, Experience*

* *Liver disease*

* *Qualitative, Qualitative study, Qualitative analysis, Grounded theory*

Dessutom genomfördes sökningar utifrån användbara termer i svenska MeSH. Dessa var:

* *“Fatigue/epidemiology”, “Fatigue/diagnosis”, “Fatigue/etiology”, “Fatigue/psychology”*

* *“Hepatitis C, Chronic/psychology”, “Liver Cirrhosis, Biliary/diagnosis”, “Liver Cirrhosis, Biliary/psychology”.*

* *“Interviews as Topic”, “Self-Assessment”, “Social Stigma”, “Anecdotes as Topic”, “Adaptation, Psychological”, “Quality of Life”, “Activities of Daily Living”, “Life Style”, “Experience”.*

För resultatet av samtliga sökningar i CINAHL och PubMed se bilaga 1.

Tabell 1: En översikt över de sökningar som innefattade artiklar vi inkluderade i vårt resultat

Datum	Databas	Sökord	Mallar	Ant. träff	Exkluderingskriterier	Gransk. abstr.	Inkl. art.
130521	PubMed	Fatigue AND liver disease AND qualitative	All fields, English, 19+ years, human	8	fokus på attityder till leversjukdom, fokus på behandlingar	8	2
130521	PubMed	Illness AND Liver disease AND Qualitative	All fields, English, 19+ years, human	42	Vaccinationer, leversjukdomars ursprung, sjukdomsprevention, utvärdering av behandling	42	1
130521	Cinahl	Fatigue AND Liver disease AND Qualitative.	Peer reviewed, research article, all text.	2	Akuta leversjukdomar	2	1
130521	Cinahl	Experience AND Liver Disease AND Qualitative.	Peer reviewed, research article, all text.	8	Anhörigas upplevelser, upplevelser av transplantation, barn.	8	1
130618	PubMed	Fatigue and Liver disease and Grounded theory	All fields, English, 19+ years, human	29	Lever transplantation, redan använda artiklar, intervjuer med endast andra än patienter	18	2

Inklusionskriterier var att studiernas resultat skulle baseras på kvalitativ analys av data, skrivna på engelska, Peer reviewed, handla om vuxna samt vara forskningsartiklar. Inga avgränsningar gjordes till publiceringsår. Exklusionskriterier var akuta leversjukdomar/tillstånd såsom leverkoma, ikterus etc. eller andra icke relevanta sjukdomstillstånd, levertransplantation, upplevelser av behandling vid t.ex. hepatit. En studie hittades genom manuell sökning via en referenslista och inkluderades i studien. Nästa steg är att granska de inkluderade studiernas kvalitet. Om resultatet från metasyntesen ska kunna ge rekommendationer som är möjliga att använda i klinisk praxis är det nödvändigt att nämna något om det underliggande materialets vetenskapliga kvalitet. Utifrån Willman et al. (2012) har de inkluderade studiernas kvalitet bedömts utifrån att syfte, kontextbeskrivning, urvalsförfarande samt etiskt resonemang är klart och tydligt beskrivna. Samtliga artiklar har en väl beskriven metod och endast Wainwright (1997) saknade information ur urvalsprocessen, den uppgav inte könsfördelning och ålder hos informanterna. Samtliga artiklar har problemformuleringar som svarar mot uppsatsens syfte. I studiernas metod finns datainsamlingens förfarande redovisat och samtliga studier har en vetenskaplig etisk diskussion. I två av studierna var fatigue fokus för undersökningen i de andra studierna var fatigue del av resultatet. Utifrån denna information ansågs de två artiklarna med huvudfokus på fatigue ha hög kvalitet medan kvaliteten på resterande artiklar klassificerades som mellan hög. Det slutliga urvalet kom att omfatta åtta studier i vilka alla informanter var vuxna personer diagnostiserade med hepatit C eller PBC. Då alla artiklar vid analys kompletterar varandra anser vi att samtliga resultat är användbara och så allmängiltiga som det är möjligt på ett så smalt forskningsområde.

För översikt av samtliga inkluderade artiklar se bilaga 2.

Analys

Analysen baserades på de åtta studiernas resultat. Den kan beskrivas som en rörelse från en helhet (d.v.s. resultaten i alla studier) till delar (d.v.s. resultatet i enskilda studier) till en ny helhet (d.v.s. de teman som växer fram i form av ett nytt resultat, syntesen) (Friberg, 2006).

Det finns en distinktion mellan tolkande och beskrivande syntes. Vid tolkande syntes sker en omtolkning av studiernas resultat och eventuellt av andra delar av studien. Vid beskrivande syntes summeras studiernas resultat med så lite omtolkning som möjligt. Ambitionen i den här studien har varit att skapa en beskrivande syntes (Friberg, 2006).

Analysen genomfördes enligt Evans (2002). Vi läste igenom studierna flera gånger för att få en helhetsförståelse för innehållet och få en känsla för olika huvudfynd i studierna. Dessa så kallade huvudfynd (teman och eller kategorier) rörde framförallt upplevelsen och konsekvenserna av fatigue vid kronisk leversjukdom. Därefter identifierades övergripande teman och subteman som genomsyrade studierna. Huvudtemana kom att benämnas:

- Ständigt närvarande
- Strävan efter att upprätthålla normalitet
- Oförstående omgivning

Temana, som är en syntes av huvudfynden i studierna analyserades sedan avseende samstämmighet och eventuella motsägelser. Resultatet innehåller citat från artiklarna som syftar till att förstärka trovärdigheten i temana. Citaten är översatta i syfte att öka läsbarheten.

Etiska överväganden

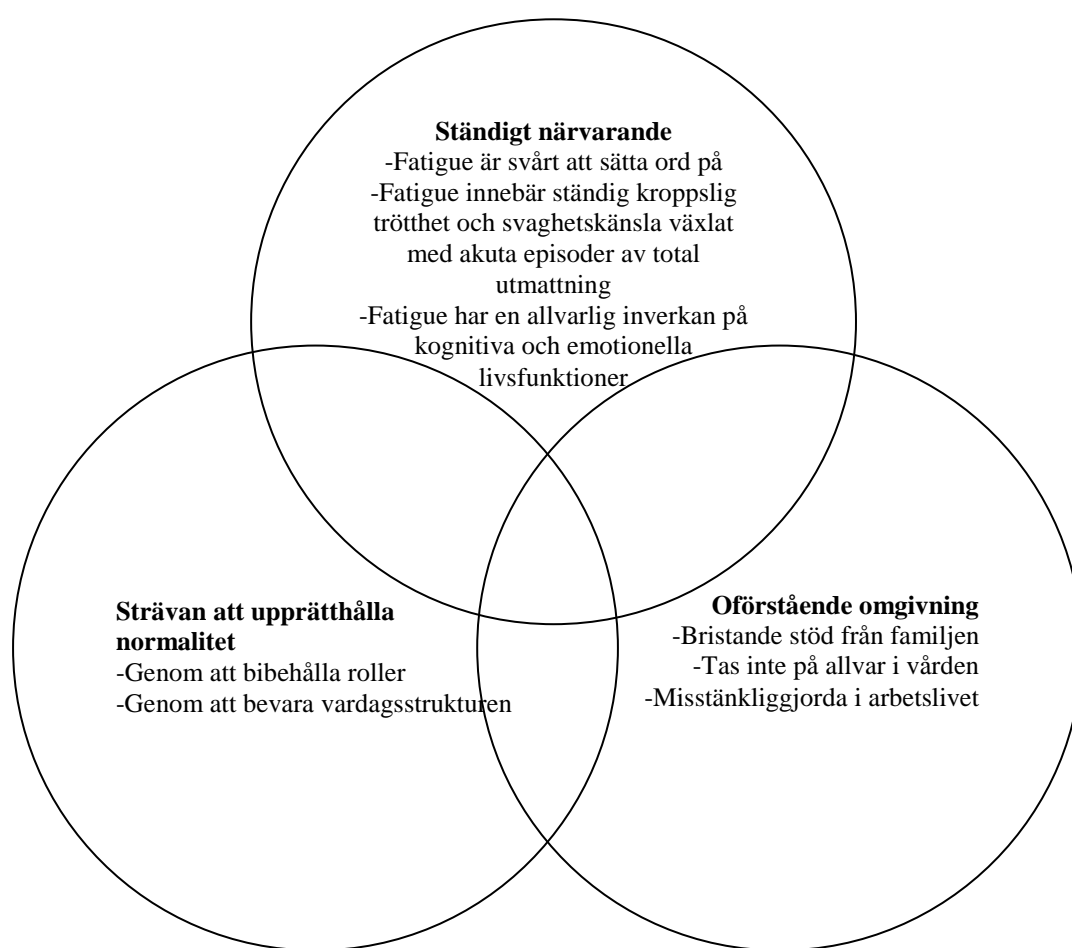
En grundläggande förutsättning för kvalitativ forskning är att informanter som är medverkande behandlas med respekt. Detta innefattar att man respekterar deras anonymitet, att man tolkar deras uttalanden korrekt samt att man respekterar deras åsikter och upplevelser utan att stigmatisera eller kategorisera. Vid analys av redan publicerat material bör informanternas identiteter redan vara skyddade. Så var fallet i denna undersökning. Hade artiklar uppdagats som inte behandlat anonymiteten korrekt hade dessa inte inkluderats i arbetet. När kvalitativ data tolkas är det viktigt att risken för feltolkningar minskar. Ramos (1989) menar att textbaserad data i kvalitativ forskning innebär en stor mängd tolkningsmöjligheter vilket kan leda till att den som granskar data tolkar den fel (bias). Även om en granskare inte kan rena sig själv från bias så bör han eller hon vara medveten om risken till förvrängning vilket i sig kan bidra till att minska bias. Under uppbyggnaden av denna uppsats har detta varit en central fråga. Risken för feltolkning av materialet minskade genom att det är fler än en författare samt två handledare som bedömt materialet flera gånger. Informanternas berättelser och åsikter får inte vid analys färgas av fördomar eller förvrängas. Om detta sker blir resultatet felaktigt vilket i klinisk praxis kan få allvarliga konsekvenser inte bara för informanterna utan för hela den

patientgrupp de representerar. För att upprätthålla sanningsenligt material har fördomar och förvrängningar uppmärksammas och avstyrt under arbetets gång. Vid sekundärtolkning är det viktigt att lita på kompetensen hos forskaren och respektera dess arbete när forskningsmaterialet granskas. Ett etiskt dilemma som forskaren kan ställas inför vid kvalitativ forskning är när ett vetenskapligt material står i konflikt med informanternas vilja. Antingen kränks informanternas integritet eller så går viktig vetenskaplig information förlorad. Inget sådant dilemma rapporteras i artiklarna som använts i uppsatsens resultat.

Resultat

Analysen resulterade i tre teman som beskriver fatigue som en sammanhängande problematik (Figur 2). Temat *Ständigt närvarande*, delas upp i svårigheten att sätta ord på sin upplevelse, upplevelsen av ständigt närvarande fysisk fatigue och dess påverkan på kognition och emotionella livsfunktioner. Under temat *Strävan att upprätthålla normalitet* ligger informanternas strävan att bibehålla sociala roller och vardagsstrukturer och under temat *Oförstående omgivning* finns problematik runt bristande stöd från familjen, misstänkliggörande inom arbetslivet och osynliggörande inom vården.

Figur 2: Översikt av resultatets teman



Tabell 2. Översikt över hur resultatartiklarna berör de tre formulerade temana; 1. Vad fatigue innebär, 2. Strävan att upprätthålla normalitet och 3. Oförstående omgivning

Författare	Tema	Tema 1: Vad fatigue innebär	Tema 2: Stävan att upprätthålla normalitet	Tema 3: Oförstående omgivning
Conrad, S, Garrett, L.E., Cooksley, W.G.E., Dunne, M.P. & Macdonald, G.A. (2006) Australien		X		
Dunne, E.A., Quayle, E. (2001) Irland		X	X	X
Fry, M. & Bates, G. (2012) Australien		X	X	X
Glacken, , M., Coates, V., Kernohan, G. & Hegarty, J. (2003). Storbritanien		X		
Jorgensen, R. (2006) USA		X	X	X
McCreaddie, , M., Lyons, I., Horsburgh, D., Miller, M. & Frew, J. (2010) Storbritanien		X	X	X
Montali, L., Frigerio, A., Riva, P. & Invernizzi, P. (2011) Italien			X	X
Wainwright, S.P. (1997) Storbritanien		X		

Ständigt närvarande

Fatigue är svårt att sätta ord på

Fatigue är ett symptom som är diffust och svårt att sätta ord på. Informanterna i de olika studierna använder tre olika sätt att beskriva fatigue: med hjälp av metaforer, tidigare sjukdoms- och sjukvårdserfarenheter och jämförelser med normal trötthet.

Den kroppsliga upplevelsen liknas med hjälp av olika metaforer: *"Jag är vek och svag, darrar som ett asplöv"* (Glacken et al., 2003, s. 248), *"Det känns som om jag blivit överkörd av en ångvält"* (Jorgensen, 2006, s. 692), *"Det känns som om någon har hållt cement över dig som drar ner"* (Glacken et al., 2003, s. 247) och *"Jag är som en gammal motor, svårstartad på morgonen"*. (Glacken et al., 2003, s. 247) I några av studierna beskrivs en kroppslöshet dvs. att endast huvudet är aktivt och den fysiska kroppen är frånvarande (Glacken et al., 2003 & Jorgensen, 2006). Ibland refererar informanterna till tidigare erfarenheter t.ex. *"Som att vakna upp ur narkos och försöka att greppa den normala världen men inte kunna lämna den andra värld du befinner dig i"* (Glacken et al., 2003, s. 247) eller *"När jag blir så trött så känner jag mig inte bra, som om jag har influensa i kroppen"*. (Jorgensen, 2006, s. 692) Fatigue liknas således med ohälsotillstånd med allmänpåverkan (Conrad, 2006; Glacken et al., 2003 & Jorgensen, 2006). Informanterna jämför även normal tidigare trötthet med fatigue. *"Jag tror inte att det handlar om trötthet, det handlar om fatigue och det finns en skillnad mellan de två. Med tröttheten så vilar man och sedan är det borta, men fatigue är mer som... Jag vet inte hur*

jag ska beskriva det". (Dunne et al., 2001, s. 686) Till skillnad från vanlig trötthet, som går att besegra med en tupplur eller en kopp kaffe, så går inte fatigue att övervinna. Det är inte bara den kroppsliga upplevelsen som är annorlunda utan även känslorna och kognitionen. I flera studier jämför informanterna sitt tidigare jag med hur de utvecklats i samband med fatigue. Ett typiskt mönster är att de upplever sig vara mindre utåtriktade, känner mindre lust och spänning, har svårare att kontrollera sina känslor och är kognitivt förändrade i bemärkelsen "fördummade" (Glacken et al., 2003; Dunne et al., 2001 & Wainwright, 1997).

Fatigue innebär ständig kroppslig trötthet och svaghetskänsla växlat med akuta episoder av total utmattning

Känslan av fatigue innebär en ständig känsla av svaghet varvat med en känsla av total utmattning till skillnad från den vanliga trötthet friska personer upplever, som kan försvinna helt. Fatigue har med andra ord en kronisk dimension som finns där hela tiden och en akut dimension som kommer och går. Kronisk fatigue är mer uttröttande än vanlig trötthet. Kronisk fatigue går inte över även om patienten sover eller vilar. Även vid full nattsömn vaknar patienterna med fatigue närvarande. Om informanterna förlorar möjligheten att vila under dagen flera dagar i rad kan de behöva kompensera denna sömnförlust med att sova hela dagar i sträck (Conrad, 2006; Fry et al., 2012; Glacken et al., 2003; Jorgensen, 2006 & Wainwright, 1997). Kronisk fatigue karakteriseras som en kroppslig svaghetskänsla (Glacken et al., 2003; Jorgensen, 2006 & McCreddie et al., 2010).

Akut fatigue upplevs handikappande och passiviserande (Glacken et al., 2003; Jorgensen, 2006 & McCreddie et al., 2010). Trots att kronisk fatigue beskrivs som mycket påfrestande tenderar den att vara mera hanterbar än akut fatigue. Detta är för att akut fatigue har en tendens att komma utan förvarning och kan försvinna på samma sätt. Att inte veta hur länge den akuta fatigue kommer bestå gör det omöjligt för informanten att planera sitt liv runt den och skapar därmed en kontrollförlust i deras liv (Conrad et al., 2006; Glacken et al., 2003 & Jorgensen, 2006). En informant beskriver distinktionen mellan kronisk och akut fatigue så här: *"Det finns två sorters trötthet: trötthet och total utmattning. Total utmattning drabbar mig inte hela tiden utan jag kan enbart vara trött. När jag är totalt utmattad är jag omintetgjord. Det är en konstig känsla. Det känns som om hela kroppen bryts ner. Den är inte min egen. Huvudet är med men kroppen är frånvarande. Man vill göra saker men kan inte"*. (Glacken et al., 2003, s. 247)

Fatigue har en allvarlig inverkan på kognitiva och emotionella livsfunktioner

Fatigue har en svår kognitiv och emotionell inverkan på livet. Fatigue kan leda till koncentrationssvårigheter, inlärningsproblematik och minnesproblematik (Dunne et al., 2001 & Glacken et al., 2002). En informant beskriver *"Dum är ordet. Glömsk också. Det är väldigt irriterande. Jag har ingen koncentration. Jag kan inte lära mig något. Jag kan inte läsa långa stunder. Jag har liksom tappat det"*. (Glacken et al., 2003, s. 249) Fatigue leder även till motivationslöshet där det t.ex. kan vara svårt att ta sig ur sängen på morgonen eller att äta för att det är för ansträngande. Vidare beskrivs emotionell apati som tar sig uttryck i att sådant som tidigare var inspirerande och lustfyllt nu känns övermäktigt och får stå tillbaka. Det är svårt att definiera vad som engagerar eller skapar upprymdhet och en känsla av att "stå i bakgrunden och se allt passera förbi" är typisk. Man deltar inte längre i livet utan är en passiv åskådare, "ett

slöseri med utrymme” (Conrad, 2006; Fry et al., 2012; Glacken et al., 2003 & Jorgensen, 2006). En informant beskriver fatigue som en slags paralis och jämför med en episod av depression: *”När jag var deprimerad så hade jag den här sortens paralis. Jag kunde inte göra saker för att jag hade förlorat intresset. Men det har jag inte nu. Jag har fortfarande mina intressen men jag har inte energi att göra dem. Jag antar att det är fysiskt. Jag spelar gitarr och banjo och det finns dagar när jag inte ens har energi för att lyfta upp dem”*. (Glacken et al., 2003, s. 248) Konsekvenserna av ovannämnda problem är att informanterna tvingas ändra sin ambitionsnivå. Tidigare ambitioner och referensramar är inte längre realistiska. Tiden har krympt i det att dagarna är kortare och nätterna längre. Dessutom ägnas en stor del av dagarna åt vila (Glacken et al., 2003; Jorgensen, 2006 & Wainwright, 1997).

Strävan efter att upprätthålla normalitet

Informanterna i de olika studierna strävar efter att upprätthålla normalitet i livet dels genom att bibehålla roller och dels genom att bevara den vardagliga strukturen.

Genom att bibehålla roller

Trots fatigue beskriver informanterna i studierna behov av att bibehålla kontrollen i sina liv och upprätthålla normalitet i relation till omgivningen. Som reaktion på de förändrade förutsättningarna fatigue innebär så kämpar informanterna med att bibehålla roller för att gesken av normalitet. Dessa roller är ofta baserade på arbetsuppgifter och ansvar i familjelivet d.v.s. att vara förälder, partner eller mor/farförälder (Montali et al., 2011). De beskriver att de aktivt undanhåller sin trötthet för sin familj och omgivning för att inte oroa dem, *“... för du blir trött hela tiden, ... andra vet inte varför du är trött, du vet, och de kanske tänker. Som mitt barnbarn: ‘... Hur kan hon vara så trött?’ Och sedan börjar hon oroa sig eftersom hon inte vet vad som är fel med mig.”* (McCreaddie et al., 2010, s. 55) En annan informant beskriver oron som uppstår genom ett samtal hon hade med sin yngsta dotter. *“Hon är tolv år gammal och jag berättade att jag ser fram emot att se henne i skoluniform... ‘Men du kanske inte är här då’. Jag sade ‘Jo, jag kan ju vara bortrest’ för att försöka undvika ämnet. Hon sade ‘Nej alltså, du kanske inte är här.’ Då sade jag ‘Tror du att jag kommer att dö?’ Och hon svarade ‘Ja, det tror jag’. Så jag bestämde mig för att fråga de andra två, en fjortonåring och en tjugoåring, och de förväntar sig att jag ska dö”* (Dunne et al., 2001, s. 689). Det finns informanter som försöker upprätthålla sin normalitet för att slippa skämmas över sin “svaghet” (Jorgensen, 2006 & Montali et al., 2011). En kvinna beskriver att: *“Det är pinsamt att din make kommer hem och upptäcker att du inte är påklädd och fortfarande är sängliggande sedan morgonen.”* (Jorgensen, 2006, s. 693) Då upplevs det som viktigt att ha något man måste gå upp till, exempelvis ett deltidsarbete. *“De är mina värsta dagar när det inte finns något som tvingar mig att komma upp och röra på mig.”* (Jorgensen, 2006, s. 693) Det finns en frustration att de inte vågar känna tillit till sig själva, *“Det stör mig väldigt att jag inte kan lita på mig själv att ta hand om mina barnbarn.”* (Jorgensen, 2006, s. 692) och de är oroliga att anhöriga och vänner inte längre ska våga känna tillit till att de kan utföra de uppgifter som deras tilldelade roll innefattar, exempelvis barnpassning. *“Jag pratar inte om det av rädsla för att inte längre anses pålitlig av de jag älskar. ... I nuläget anser de att jag är en pålitlig farmor, de lämnar barnen hos mig, de ber mig springa ärenden. Om de visste att jag kände mig dålig, så skulle de kunna tro att jag inte längre är kapabel.”* (Montali et al., 2011, s. 1436) Detta speglar en rädsla för att

anhöriga ska frånta informanternas möjlighet att fungera normalt (Jorgensen, 2006 & Montali et al., 2011). Att upprätthålla en fasad är stressande och energikrävande vilket i sin tur ökar känslan av fatigue (Fry et al., 2012).

Det finns även informanter som hanterar situationen genom att osynliggöra sin fatigue d.v.s. genom att helt förneka att den har en inverkan på deras liv eller genom att förknippa den med arbetsbörda och stress istället för den kroniska leversjukdomen. *“Tröttheten beror även på det jobb jag gör. Jag har två deltidjobb. På morgonen är det ett jobb som kräver koncentration, på kvällen städar jag kontor... sedan när jag har en hel dags arbete bakom mig, väntar det tuffaste arbetet hemma, när jag redan är utmattad.”* (Montali et al., 2011, s 1438) De uttrycker att de inte vill ses som gnälliga, svaga eller självömkande (Montali et al., 2011).

Genom att bevara vardagsstrukturen

Det är vanligt att informanterna ställer höga krav på sig själva trots att de känner en sjuklig fatigue. *“Jag är väldigt tålig, och kanske är det en begränsning då jag inte lyssnar till min kropp särskilt mycket... istället fortsätter jag därför att jag har mitt dagliga schema... mina barn, min make, familjen... allt det som är förknippat med familjens vardag är essentiellt. Och mitt jobb så klart och allt annat som måste fungera.”* (Montali et al., 2011, s. 1438) Montali (2011) uppmärksammar att många informanter delar en bild av att de måste uppnå perfektionism som leder till att de förnekar sig rätten att känna illabefinnande. De blir frustrerade över sin kraft- och kontrollförlust och väljer ofta att förneka sig vila så länge det går för att upprätthålla samma effektivitet som innan. Speciellt om informanterna tidigare funnit nöje och satt stolthet i att utföra exempelvis hushållssysslor, utmanar de sin fatigue för att upprätthålla tidigare aktivitetsnivå i syfte att inte förlora en del av sin identitet. *“Jag är besatt av hushållsarbete, jag gillar att städa, göra och göra om saker, men ibland inser jag att jag är väldigt trött... Jag fortsätter eftersom jag måste, men om jag vore den jag var innan, så hade jag bara gjort det och sedan hade det inte varit mer med det.”* (Montali et al., 2011, s. 1437) De genomför samma arbete som innan och de försöker trots att de inte orkar och vet att de inte kommer uppnå vad de planerat. De uttrycker här en frustration över att saker inte blir gjorda och att de måste låta sin omgivning göra ”deras” arbetsuppgifter. Informanterna vill inte att deras fatigue ska hindra dem från att klara av uppgifter själva, dels för att inte oroa och dels för att inte vara sin omgivning till last. Då fatigue skapar en upplevelse av förvirring, dålig koncentration samt fysiskt orkeslöshet, så skapas en stress hos informanterna att detta ska påverka deras omgivning och deras roll i exempelvis familjen. Informanter driver sig själva till att prestera så att anhöriga inte ska drabbas av deras tillkortakommanden orsakade av fatigue och att fatigue inte ska förvandla informanterna till personer som regelbundet behöver hjälp (Fry et al., 2012; Jorgensen, 2006 & Montali et al., 2011).

Det finns informanter som trots de många vardagssysslor som de står inför accepterar sina nya begränsningar och därför låter bli att göra mer än de har energi till, delegerar ut arbetsuppgifter samt planerar in tid för vila. Dessa informanter uttrycker även stöd från partners i vardagens arbete. Detta utesluter dock inte att de känner krav på sig att upprätthålla normaliteten och de upplever att det är problematiskt att deras försökt att upprätthålla normalitet behöver backas upp av omgivningen. *“Det stör mig väldigt - att mitt hus känns för stort mig att sköta. Jag klarar inte av hela huset, du vet städa huset så det slutar med att han måste plocka upp en massa och det är inte rättvist.”* (Jorgensen, 2006, s. 694) Dessa personer försöker ändå

genomföra sina sysslor som vanligt trots att de inte orkar och inte heller uppnår det planerade resultatet och därför behöver hjälp avsluta arbetet (Dunne et al., 2001; Fry et al., 2012 & Jorgensen, 2006).

Oförstående omgivning

Informanterna i studierna ger uttryck för att omgivningen är oförstående för vad fatigue innebär och hur den påverkar dem. Detta tar sig uttryck i bristande förståelse från familjen, att informanterna inte tas på allvar i vården samt att de misstänkliggörs i arbetslivet.

Bristande stöd från familjen

Då fatigue är ett allmänpåverkande symptom påverkar det stora delar av den drabbades vardagsliv, i detta är familjelivet en viktig del. Det uppstår problem i informantens liv när dennes anhöriga inte förstår att dess arbetsförmåga blivit försämrad. Då fatigue inte syns glöms den gärna bort av familjen och då informanter anses se frisk ut uppstår misstro och misstänkliggörande. *“Min make säger, 'det verkar så underligt för mig att du är sjuk för du ser så bra ut'... Såklart såg jag bra ut, jag hade precis förlorat massa i vikt.”* (Montali et al, 2011, s. 1435) Informanter upplever att deras symtom inte bara är osynliga inför utan även bagatelliseras av sin närmaste omgivning. De upplever att anhöriga aktivt väljer att inte ställa upp och inte ens reflekterar över att informanten har ett behov av att de ställer upp (Dunne et al., 2001; Jorgensen, 2006; Mc Credie, 2011 & Montali et al., 2011). *“Min make följde inte ens med mig till sjukhuset. Han valde att stanna på en fest... det var ett tragiskt ögonblick. Sen pratade jag med honom om det, men han hade sådan reaktion... som om jag inte hade berättat något tragiskt för honom... han förminskar det alltid som något trivialt, någonting oviktigt, utan att ge det något värde(...) min familj underskattar det alltid på något vis.”* (Montali et al., 2011, s. 1436) I sin strävan att upprätthålla normalitet i familjen upplever många informanter att deras partner inte förstår att informantens förutsättningar har förändrats och att den förväntar sig att informanten ska vara lika aktiv som innan symtomdebuten (Montali et al., 2011). I de fall där informanten ställer höga krav på sig själv att prestera trots sin fatigue blir anhörigas oförståelse som tydligast: *“Det är inget som är synligt i den här sjukdomen, så alla har på sätt och vis underskattat det, då de ser, att i slutet av dagen har jag fortfarande tagit hand om mina uppgifter, gjort hushållsarbetet... men de verkar aldrig komma ihåg att jag är sjuk, och att jag kanske faktiskt kan vara trött.”* (Montali et al, 2011, s. 1435) I dessa sammanhang upplever informanten också en högre grad av misstänkliggörande från familjen när han eller hon inte längre klarar av att upprätthålla fasaden (Jorgensen, 2006 & Montali et al., 2011). *“Ingen frågar mig någonsin om jag vill ha en kopp te... inte ens min make frågar om jag behöver någonting... han hade bara mage att säga till mig, en söndag när jag inte mådde bra, 'Har du inte lagat någon mat än?' Hans syn på saken är att en kvinna ska göra det hon ska göra, och att mannen ska stå för brödfödan, och så är det med det.”* (Montali et al, 2011, s. 1436)

Tas inte på allvar i vården

Fatigue påverkar även informanternas relation med sin omgivning i stort. Eftersom det inte finns kliniska fynd som bekräftar fatigue känner informanterna att deras lidande inte tas på allvar av deras omgivning. Detta sker också i kontakten med vården (Jorgensen, 2006 & Montali et al., 2011). En informant berättar om ett läkarbesök: *“Jag gick till doktorn och sade 'Jag är så fruktansvärt trött att det inte är roligt längre'. Han undersökte mig och tog blodprover och sade 'Det är inget fel på dig'. Nästa dag somnade jag klockan tre på eftermiddagen. Jag körde ner i ett dike och förstörde en killes brevlåda.”* (Jorgensen, 2006, s. 692)

Misstänkliggjorda i arbetslivet

Informanterna möter i sin vardag personer som misstänkliggör dem genom att antyda att de gör en större sak av sin fatigue än den ger skäl för (Jorgensen, 2006 & Montali et al., 2011). *“En del människor säger till mig 'Det är ingen fara med dig, du har en fin färg... kanske är det ingenting'... Det är alltid någon som är beredd att kritisera, som att säga saker i stil med 'Kanske är det ingenting allvarligt, och hon gör en stor sak av ingenting'.”* (Montali et al., 2011, s. 1435) Fatigue ses inte som en sjukdom, och är lätt att bagatellisera. *“Fatigue är något som inte är erkänt som en sjukdom... Om någon säger 'jag är trött', så säger den andra personen 'jasså, ja tack så mycket, jag är också trött' .”* (Montali et al., 2011, s. 1435) Detta leder till att informanterna känner ett krav att, inför kollegor, upprätthålla en fasad av hälsa och de kämpar för att kunna genomföra samma arbetsuppgifter som tidigare. Det beskrevs som en fars där informanten låtsades vara friskare än den var. Denna fasad, liksom den som informanter upprätthåller inför familjen, är mycket stressande och det kan ta dagar att återhämta sig efter en tung arbetsdag (Fry et al. 2012). När fatigue påverkar arbetsprestationen skapar informanterna strategier för att undanhålla sin fatigue, detta kan vara att i hemlighet gå undan och sova på raster eller att navigera runt arbetsuppgifter som är för ansträngande (Jorgensson, 2006). Då arbetsförmågan försämras leder det indirekt till sämre ekonomi för informanterna eftersom de måste gå ner i arbetstid, eller i värsta fall inte arbeta alls (Conrad, 2006; Fry et al., 2012; Jorgensen, 2006 & Montali et al., 2011). *“Traditionella ambitioner är inte längre uppnåeliga för dig. Du hamnar i en statligt ägd hyreslägenhet med sjukpension. Jag brukade ha en eftertraktad befattning. Det är ett annat liv nu.”* (Fry et al., 2012, s. 470)

Diskussion

Denna uppsats har beskrivit upplevelsen av fatigue hos patienter med de kroniska leversjukdomarna hepatit C och PBC. Det som kan utrönas av det tillgängliga materialet är att fatigue hos dessa individer påverkar deras dagliga livsföring och relationer till deras omgivning.

Metoddiskussion

För att det ska vara möjligt att sammanställa en metasyntes är det väsentligt för forskaren att ta reda på vilken studiedesign som har använts i de inkluderade studierna för att försäkra att den egna frågeställningen kan besvara. Samtliga studier använder sig av intervjuer med enskilda individer eller gruppintervjuer för informationsinhämtande och analysen är antingen grounded theory eller tolkande fenomenologisk analys. Detta innebär goda förutsättningar för en metaanalys då materialet bemöts på liknande sätt. Samtliga artiklar har problemformuleringar som svarar mot uppsatsens syfte, i artiklarnas metod finns datainsamlingens förfarande redovisat och de har alla en vetenskaplig etisk diskussion. Mängden deltagare, deras kön samt ålder finns redovisade, förutom i ett fall, Wainwrights artikel från 1997. Att redogöra för faktorer som dessa i urvalet höjer trovärdigheten i resultatet då informationen sätts i en tydlig kontext.

Litteratursökning

Kanske borde sökorden ha innefattat namn på kroniska leversjukdomar för att specificera sökningarna ytterligare. Endast en artikel är daterad till 1990-talet, närmare bestämt 1997. De andra är daterade mellan 2001-2012. Ingen åldersbegränsning sattes vid sökning av artiklar då urvalet var begränsat samt att symtomupplevelsen inte bör ha förändrats särskilt radikalt under en femtonårsperiod. Samtliga studier är gjorda i Australien, Europa och USA. Studier från andra delar av världen hade kanske tillfört ett mer globalt perspektiv snarare än ett västerländskt perspektiv. Sökningarna med MeSH-termer gav inte några användbara artiklar då större delen av dessa träffar var av kvantitativ art. Sökningarna i databaserna var grundliga och genomförda på ett enligt Friberg (2006) korrekt sätt med välformulerade sökord vilket gav en stabil grund för analysarbetet och framtagandet av relevanta teman.

Analysmetod

Analysmetoden bidrog till att fruktbara teman kunde utvecklas vilka ger en god överblick över den sammantagna forskningen inom området. Temana är representativa för innehållet i artiklarna eftersom dessa belyser att fatigue, utöver kroppsligt och mentalt, även är ett socialt symptom. Benämningen av temana (alltid närvarande, strävan efter att upprätthålla normalitet och en oförstående omgivning) är enligt författarna representativa för dess innehåll. Validitet innebär att man har undersökt det man ville undersöka och ingenting annat (Thurén, 2007). Utifrån detta har artiklarna kontrollerats så att de stämmer med uppsatsens syfte. Informationen i studierna kommer direkt från informanterna vilket är ett bevis på att det är frågan om förstahandsinformation. Fatigue nämns i både brödtext och citat vilket säkerställer att det är fatigue som diskuteras och inte allmän sjukdomsupplevelse eller andra symptom. De exklusionskriterier som formulerades hade fokus på annat än fatigue vid kronisk leversjukdom.

Det är dålig konsensus kring begreppet fatigue i forskarvärlden, vilket kan ha haft en negativ effekt på uppsatsens validitet. Reliabilitet innebär att arbetet är korrekt utfört och om flera personer som använder samma metod kommer fram till samma resultat, då har studien en hög reliabilitet (Thurén, 2007). Metasyntes är ett relevant mätinstrument för att få en nyanserad bild av materialet men den medför en svårighet i att nå hög reliabilitet till följd av risken för bias vid analys av subjektiva data. Fatigue är ett diffust symptom, men så pass vanligt förekommande att det ändå går att skönja fenomen som går att ta till vara på i det praktiska omvårdnadsarbetet.

Genomförandet av analys

Genomförandet av analysen var intressant men svårt då artiklarna var väldigt heterogena p.g.a. att det finns så lite material inom detta kunskapsområde. I vissa studier var fenomenet fatigue vid leversjukdom i fokus (Dunne et al., 2001; Glacken et al., 2003 & Jorgensen, 2006). I andra studier har fatigue uppmärksamats som en del av resultatet (Conrad et al., 2006; Fry et al., 2012; McCreddie et al., 2010; Montali et al., 2011 & Wainwright, 1997). Flera av de utvalda artiklarna avhandlar samtliga teman medan andra berör antingen tema ett (upplevelsen av fatigue) eller tema två och tre (strävan efter att upprätthålla normalitet, en oförstående omgivning). Däremot är de överens där de överlappar, vilket innebär att de snarare kompletterar än konkurrerar med varandra.

Formulerande av resultat

Vid formulerande av resultatet sorterades informationen från analysen in under de tre temana och där efter in i subteman. Under arbetets gång slogs vissa subteman samman då bearbetningen uppdagade att de var väldigt nära besläktade. För att förtydliga våra teman nyttjade vi citat från artiklarna, dessa citat översattes till svenska för läsbarhetens skull. Vid översättning av citaten lades mycket arbete på att översättningarna fångade andemeningen och nyanserna i originalen. Löpande har en diskussion förts gällande tolkning för att försäkra att inte över- eller undertolkning av informationen skett. Om inte citaten i resultatartiklarna översätts och tolkas korrekt finns risken att studiens resultat inte blir korrekt, vilket i sin tur kan leda till felaktiga rekommendationer. Om rekommendationerna är felaktiga kan patienter drabbas på ett negativt sätt eftersom symtomet inte förstås korrekt.

Resultatdiskussion

Det vi huvudsakligen kan se i resultatet är att fatigue är ett symptom som påverkar patienter med kronisk leversjukdom. Det är svårt att sätta ord på symtomet och både denna kommunikationsproblematik och fatigues fysiska effekt på patienterna påverkar relationen till omgivningen och vardagslivet negativt. Fatigue anses vara det vanligaste och mest påverkande symtomet vid kronisk leversjukdom (Connelly et al., 2013). Dodd et al. (2001) formulerar tre domäner som påverkar upplevelsen av ett symptom, den personliga domänen, hälso-och sjukvårdsdomänen och omgivningsdomänen. Då informanternas upplevelser av fatigue sätts i relation med dessa tre domäner visar det att de bara är delvis applicerbara. De psykiska och sociala förutsättningarna påverkar symptomupplevelsen men det finns inte någon relation mellan graden av allvarlighet hos fatigue och exempelvis ålder. Den upplevda graden av allvarlighet har inte heller kunnat relateras till den biologiska sjukdomsnivån hos patienter med

kronisk leversjukdom. Omgivningen kan däremot spela roll i upplevelsen av fatigue. Detta leder till att en stor del av informanternas energi går till att hantera sin fatigue i relation till sin familj och omgivning och till att väga andras behov mot det egna behovet att vila. Nedan diskuteras de tre temana var för sig samt hur de korrelerar.

Ständigt närvarande

Detta tema innefattar informanternas upplevelse, hur fatigue påverkar individen och hur den kommuniceras till andra. Skillnaden mellan vanlig trötthet och fatigue är enorm, "som natt och dag" och informanterna känner sig aldrig helt befriade från den utan växlar mellan att vara påverkade och väldigt påverkade av den (Glacken et al., 2003). Denna påverkan varierar från individ till individ och fatigue manar fram ett brett spektrum av reaktioner. Dessa sträcker sig från oro för att påverka andra negativt till ilska över sin egen svaghet. Den stora variationen i upplevelsen gör det väldigt svårt att definiera och mäta fatigue och där med också svårt att hitta relevanta och effektiva metoder att stötta dessa patienter med. Svårigheter i att kommunicera sina upplevelser till andra begränsar en individs möjlighet till välbefinnande och omgivningens möjlighet att förstå och stötta individen. Informanterna kommunicerade sin fatigue genom metaforer, i jämförelse med tidigare erfarenheter och i jämförelse med vanlig trötthet. Att känna till detta ger de som möter dessa individer en bättre chans att formulera frågor och skapa samtalssituationer som underlättar kommunikation runt detta symtom.

Alla artiklar är producerade i industriländer. De kommer från antingen Europa, USA eller Australien. För att stötta upp den svenska sjukvården med information tjänar dessa artiklar sitt syfte väl men risken finns att resultatet inte går att applicera på andra kulturer än den västerländska. Frågan uppkom då om fatigue och upplevelsen av denna påverkas av just kulturella förutsättningar, kanske är det som beskrivits i denna uppsats ett problem som bara finns i västvärlden. Wikman (2005) talar om sjuklighet som en del av ohälsobegreppet vid sidan av illabefinnande och sjukdom. Sjuklighet frigör och förtydligar den sociala delen i illabefinnande begreppet. Begreppet är knutet till individens möjlighet att upprätthålla normal funktion utifrån den kulturella kontexten den lever i och dennes förmåga att hantera omgivningens krav. Uppsatsen visar att konsekvenserna av fatigue ofta beskrivs i relation till informanternas roll i den sociala kontexten. Exempelvis att den fysiska utmattningen hindrar individen från att genomföra förutbestämda sysslor eller att den mentala tröttheten leder till oro att andra ska sluta ha förtroende för informantens förmåga att bibehålla sin sociala roll. Informanterna uttrycker ett lidande i att ofrivilligt avvika från normen i den kultur de lever i vilket visar på att en tydlig del av upplevelsen av fatigue är kulturellt bunden och skiftar utifrån vilka kulturella förutsättningar individen med symtomet har.

För att utforska ett sjukdomstillstånd används gärna tre frågeställningar; vad, varför och vad går att göra åt patientens problematik? Det är viktigt att dessa frågor ställs ur ett holistiskt perspektiv i mötet med patienter för att kunna förstå patientens situation i helhet. Har man endast det biomedicinska perspektivet i frågeställningarna är risken stor att man missar relevant information om patientens liv och sjukdomsupplevelse (Cassell, 1976).

Strävan efter att upprätthålla normalitet

Detta tema tar upp den press informanterna lägger på sig själva att upprätthålla normalitet, deras strategier för detta och den oro de känner runt sin relation till sin omgivning. Varför upplever dessa individer ett så stort behov att upprätthålla normalitet? Vad gör att de inte kan låta sig formas efter sina nya förutsättningar? För att hitta svar på dessa frågor kan man gå till det holistiska hälsoperspektivet. Tenglands (2007) definition av hälsa är att hälsa är en kombination av att individen kan genomföra de handlingar dess omgivning förväntar sig och genomföra de handlingar och uppleva de upplevelser som skänker individen inre lycka och tillfredsställelse. Denna integration med omgivningen kan också ses i Nordenfeldts (2006) hälsoperspektiv, som även det klassificeras som holistiskt. Här ses hälsa som korrelationen mellan individens önskade nivå av aktivitet, hur den vill fungera i sitt liv, och dess faktiska funktionsnivå, hur den klarar av att interagera med sin omgivning. Även här ligger fokus på individens förmåga att hålla den aktivitetsnivå den önskar i relation till sin omgivnings förväntningar. En hälsosam person känner sig trygg och i kontroll över sin omgivning, när denna trygghet fattas upplever personen illabefinnande (Cassell, 1976). Utgår man från dessa synsätt kan man se att våra informanter bör uppleva stor ohälsa då fatigue är ett symtom som existerar i en social kontext. Informanterna känner att de inte kan leva upp till sin omgivnings krav och inte heller göra det som de blir lyckliga av på grund av sin fatigue. De upplever kontrollförlust och känner sig otrygga både i hur deras kroppar ska kunna prestera och hur deras omgivning kommer bedöma deras förmåga att prestera.

Det är viktigt att minnas att kroniska sjukdomar inte existerar i ett vakuum utan att de spränger sig in i ett redan pågående liv och några kvinnor diagnostiserade med PBC menade att deras fatigue var relaterad till den stress de upplever i sin vardag. Forskning visar att stress i andra delar av en patientens liv höjer dennes upplevelse av illabefinnande samt sänker känslan av kontroll över behandling och den personliga sfären (Karademas et al., 2008). Den påverkar starkt patienters copingstrategier och deras emotionella reaktioner till sina symptom. Ju högre stressen är desto mer påverkad blir individen (Karademas et al., 2008). Informanterna som talade om stressrelaterad fatigue menade också att denna påverkan var relaterad till att de som kvinnor är generellt känsligare än män (Montali et al., 2011). Huet et al. (2000) och Lang et al. (2006) berör detta ämne rörande patienter med PBC respektive hepatit C. De är överens om att kvinnor rapporterar högre känslighet för symptom än män. Huet et al. (2000) menar dock att det är troligt att kvinnor i den västerländska kulturen (undersökningen gjordes i Kanada) har en större möjlighet att uttrycka psykologiska känslor än män. I så fall går det inte att dra en slutsats om könsskillnader i upplevelsen av fatigue hos individer med PBC då det istället kan handla om en skillnad i möjligheten att kommunicera sina symptom.

En oförstående omgivning

Inom detta tema visas hur omgivningen hanterar informanternas symptom. Fatigue är ett symptom som påverkar många fler än bäraren själv. Något som uppmärksammas i resultatet är att informanterna uttrycker ett behov av att få sitt illabefinnande uppmärksammat av sina anhöriga men att de samtidigt hade en inre drift att upprätthålla normalitet. Denna inre drift leder paradoxalt nog till att informanternas agerande försvårar omgivningens förståelse av deras behov (Montali et al., 2011). Cassell (1976) beskriver illabefinnande i den sociala kontexten som följande; om en individ upplever illabefinnande innebär det omedvetet ett hot både mot individen och mot gruppen. Individen riskerar att förlora sitt upplevda själv och sin givna roll i gruppen. Den riskerar samtidigt en uteslutning ur sammanhanget då gruppen upplever ett hot om att individen med illabefinnande skall "smitta" övriga delar av gruppen.

Detta är oavsett om det är en biomedicinsk sjukdom eller en ren upplevelse som ligger i grunden för illabefinnandet. Upplevelsen av dessa risker är omedvetna från både individens och gruppens håll och deras agerande utifrån detta sker undermedvetet (Cassell, 1976). Utifrån detta synsätt ingjuter informanternas fatigue en oro hos deras omgivning att de skall sänka energin i hela gruppen. Om det innebär att individen blir nedstämd blir risken för att alla ska bli nedstämda högre. Reaktionen på patienternas illabefinnande så som osynliggörande och skuldbeläggande kan här ses som en omedveten reaktion på rädslan att bli delaktig i, drabbad av, informantens upplevelse av illabefinnande och inte en ovilja att förstå eller stötta. Då upplevelsen hos informanterna är så allmänpåverkande menar Cassell (1976) att individen som upplever illabefinnande måste få utomstående hjälp att återinträda i gruppen, knyta an till sina anhöriga, men att hur denna hjälp ser ut inte är uppenbar då de underliggande orsakerna till illabefinnandet och avskärmningen är undermedvetna.

Då alla informanter i uppsatsens data var leversjuka individer med fatigue är det viktigt att ta hänsyn till att materialet visar informanternas upplevelse och fördomar om anhörigas beteende eller förväntade reaktioner och inte anhörigas faktiska upplevelser och tankar.

Avslutande reflektioner och rekommendationer

Förhoppningsvis har resultatet sammanställt och med synergieffekt ökat den kunskap som finns runt upplevelsen av fatigue hos patienter med kronisk leversjukdom. Det är anmärkningsvärt att mängden kvalitativ forskning kring patienters upplevelse av fatigue är så liten, trots att fatigue är ett så frekvent förekommande symtom. Det är även bekymmersamt att en konsensus fortfarande inte är nådd när det gäller definitionen av detta allvarliga symtom då det är svårsmitt och behöver forskas mer på. För att skapa ytterligare förståelse behöver mer forskning genomföras runt ämnet både gentemot patienter och anhöriga för att få en korrekt helhetsbild av patienternas liv. Dessutom måste både subjektiva och objektiva mätinstrument såsom VAS-F och Actometern förbättras eller eventuellt ersättas av bättre anpassade instrument för att symtomet ska kunna bli uppmärksammat och bättre förstått.

Resultatet uppmärksammar patientens utsatthet och det misstänkliggörande de utsätts för på grund av inre och yttre krav. Det måste skapas medvetenhet inom vården runt betydelsen av fatigue för att öka patientens välbefinnande. Att hjälpa patienten till mer effektiv egenvård är väsentligt för att patienten ska kunna lära känna och bemästra detta nyckfulla symtom. Det kan till exempel vara att stötta patienterna i sin kommunikation med sina anhöriga eller att tillsammans med den enskilda patienten utveckla strategier för hur denne kan hantera akut fatigue. För att kunna nå lindring av detta symtoms konsekvenser bör vården bredda perspektivet till att inkludera patientens omgivning. Patientens anhöriga behöver få hjälp att förstå symtomens egenskaper och stöd i att stötta patienterna när de behöver det som mest. Detta kan ske genom att utveckla ändamålsenligt informationsmaterial, digitalt eller i pappersformat och genom att bjuda in närstående i samtalet mellan patienten och vårdaren. Att utveckla strategier för att informera arbetsgivare om problematiken kan vara avgörande för att patienten ska kunna bibehålla både arbete och välbefinnande.

Referenser

Aaronson, L. S., Teel, C. S., Cassmeyer, V., Neuberger, G. B., Pallikkathayil, L., Pierce, J. ... Wingate, A. (1999) Defining and Measuring Fatigue. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(1), 45-50.

Bailey, Jr D. E., Barroso, J., Muir, A. J., Sloane, R., Richmond, J., McHutchison, J., ... Mishel M. H. (2010) Patients With Chronic Hepatitis C Undergoing Watchful Waiting: *Exploring Trajectories of Illness Uncertainty and Fatigue. Research in Nursing & Health*, 33(5), 465–473. doi: 10.1002/nur.20397

Barondess, J. A. (1979) Disease and Illness-A Crucial Distinction. *The American Journal of Medicine*, 66(3), 375-376.

Berger, P.J., McCutcheon, L., Soust, M., Walker, A.M., & Wilkinson, M.H. (1991). Electromyographic changes in the isolated rat diaphragm during the development of fatigue. *European Journal of Applied Physiology*, 62,(5) 310- 316.

Blackburn, P., Freeston, M., Baker, C. R., Jones, D. E. J., Newton, J. L. (2007) The role of psychological factors in the fatigue of primary biliary cirrhosis. *Liver International*, 27(5),654-661. Doi:10.1111/j.1478-3231.2007.01500.x.

Boorse, C. (1977) Health as a Theoretical Concept. *Philosophy of Science*, 44(4), 542–573.

Cassell, E.J. (1976). Illness and disease. *The Hastings Centre Report*, 6(2), 27-37.

Connolly, D., O'Toole, L., Redmond, P., Smith, S. M. (2013). Managing fatigue in patients with chronic conditions in primary care. *Family Practice*, 30(2), 123-124. doi:10.1093/fampra/cmt005

Conrad, S., Garrett, L.E., Cooksley, W.G.E., Dunne, M.P. & Macdonald, G.A. (2006) Living with chronic hepatitis C means `you just haven't got a normal life any more'. *Chronic Illness*, 2(2), 121-131. doi: 10.1177/17423953060020020701

D'Amico, G., Garcia-Tsao, G., Pagliaro, L. (2006) Natural history and prognostic indicators of survival in cirrhosis: A systematic review of 118 studies. *Journal of Hepatology*. 44(1), 217-231.

Danielsson, Å. (2010). Matsmältningsorganens sjukdomar. I L.P. Hedner (Red.), *Internmedicin*. (s. 267-314). Lund: Studentlitteratur.

Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher E., Humphreys, J., ... Taylor, D. (2001) Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing* 33(5), 668-676.

Dunne, E.A., Quayle, E. (2001) The impact of iatrogenically acquired hepatitis C infection of the well-being and relationships of a group of Irish women. *Journal Of Health Psychology*, 6(6), 679-692. doi: 10.1177/135910530100600606

Eisenberg, L. (1977) Disease and Illness - Distinctions Between Professional and Popular Ideas of Sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1(1), 9-23.

Ekman I. (2009) Symptom och tecken på ohälsa. I A.K. Edberg, H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens Grunder - Hälsa och Ohälsa*. (s.) Lund: Studentlitteratur.

Evans, D. (2002) Systematic Reviews of Interpretive Research: Interpretive Data Synthesis of Processed Data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.

Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 105-114). Lund: Studentlitteratur.

Fry, M. & Bates, G. (2012) The tasks of self-managing hepatitis C: The significance of disclosure. *Psychology & Health*, 27(4), 460-474. doi: 10.1080/08870446.2011.592982.

Glacken, M., Coates, V., Kernohan, G. & Hegarty, J. (2003). The experience of fatigue for people living with hepatitis C. *Journal of Clinical Nursing*, 12(2), 244-252.

Glaus, A. (1993) Assessment of fatigue in cancer and non-cancer patients and in healthy individuals. *Support Care Cancer*, 1(6), 305-315.

Hamilton, R. P. (2010) The concept of health: beyond normativism and naturalism. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16(2), 323-329. doi:10.1111/j.1365-2753.2010.01393.x.

Huet, P.M., Deslauriers, J., Tran, A., Faucher, C., Charbonneau, J. (2000). Impact of fatigue on the quality of life of patients with primary biliary cirrhosis. *The American Journal of Gastroenterology*, 95(3), 760-767.

Jorgensen, R. (2006) A phenomenological study of fatigue in patients with primary biliary cirrhosis. *Journal of Advanced Nursing*, 55(6), 689–697.

Karademas, E.C, Karamvakalis, N, & Aristides Zarogiannos, A. (2009). Life context and the experience of chronic illness: is the stress of life associated with illness perceptions and coping? *Stress and Health* 25(5), 405–412. doi 10.1002/smi.1252

Kechagias, S. (2011). Leversjukdomar. I U. Dahlström, S Kechagias & L. Stenke (Red.), *Internmedicin*. (s. 813-854). Stockholm: Liber.

Khushf, G. (2007) An agenda for future debate on concepts of health and disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(1), 19–27. doi 10.1007/s11019-006-9021-7.

Lang, C. A., Conrad, S., Garrett, L., Battistutta, D., Cooksley, G. E., Dunne, M.P. & Macdonald, G. A. (2006) Symptom Prevalence and Clustering of Symptoms in People Living with Chronic Hepatitis C Infection. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(4), 335-344.

Lee, K.A., Hicks, G., & Nino-Murcia, G. (1991). Validity and reliability of a scale to assess fatigue. *Psychiatry Research*, 36(3), 291-298.

MacLaren, D.P., Gibson, H., Parry-Billings, M., & Edwards, R.H. (1989). A review of metabolic and physiological factors in fatigue. *Exercise and Sport Sciences Review*, 17, 29-66.

McCreaddie, M., Lyons, I., Horsburgh, D., Miller, M. & Frew, J. (2010) The Isolating and Insulating Effects of Hepatitis C - A Substantive Grounded Theory. *Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 34(1). 49-59. doi: 10.1097/SGA.0b013e31820b2254.

Montali, L., Frigerio, A., Riva, P. & Invernizzi, P. (2011) ‘It’s as if PBC didn’t exist’: The illness experience of women affected by primary biliary cirrhosis. *Psychology and Health*, 26(11), 1429–1445. doi: 10.1080/08870446.2011.565876.

Nordenfeldt, L. (2006) On health, ability and activity: Comments on some basic notions in the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 28(23), 1461 – 1465

Olsson, R. (1999). *Praktisk internmedicinsk hepatologi*. Stockholm: Wyeth Lederle Nordiska AB.

Piper, B.F. (1993). Fatigue and cancer: inevitable companions?. *Support Care Cancer*, 1(6), 285-286.

Rahman, M. Z., Ahmed, D. S., Masud, H., Parveen, S., Rahman, M. A., Chowdhury, M. S., ... Ishaque, S. M. (2013) Sustained virological response after treatment in patients with chronic hepatitis C infection--a five year follow up. *Bangladesh Medical Research Council Bulletin*. 39 (1), 11-13.

Ramos, M.C. (1989). Some ethical implications of qualitative research. *Research in nursing & health*, 12(1), 57-63.

Ream, E. & Richardson, A. (1996) Fatigue: a concept analysis. *Int J Nurs Stud*, 33(5), 519-529.

Seaman, K., Paterson, B. L., Vallis, M., Hirsch, G. & Peltekian, K. M. (2009) Future directions for investigation of fatigue in chronic hepatitis C viral infection. *Chronic Illness*, 5(2), 115-128. doi: 10.1177/1742395309104476

Svensson, P.J., Brücher, E., & Lira C.M. (2010). *Internmedicinsk handbok*. Lund: Studentlitteratur.

Swain, M.G. (2000). Fatigue in chronic disease. *Clinical Science*. 99(1), 1-8.

Tengland, P-A. (2007) A two-dimentional theory of health. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28(4), 257–284 Doi 10.1007/s11017-007-9043-z

Thurén, T. (2007) *Vetenskapsteori för nybörjare*. Malmö: Liber.

Wainwright, S.P. (1997) Transcending chronic liver disease: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 6(1), 43-53.

Wikman, A., Marklund, S. & Alexanderson, K. (2005) Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *J Epidemiol Community Health*, 59(6), 450–454.

Willman, A., Stoltz, P. (2012) Metasyntes. I S. Henriksson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 457-470). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor